

# Tijdig nadenken over toekomstige zorg

Citation for published version (APA):

Wagemans, A. A., & van Bokhoven, M. (2018). Tijdig nadenken over toekomstige zorg: 'Advance care planning' bij mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 162, [D2512]. <https://www.ntvg.nl/artikelen/tijdig-nadenken-over-toekomstige-zorg>

## Document status and date:

Published: 01/01/2018

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Document license:

Taverne

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

# Tijdig nadenken over toekomstige zorg

## ‘Advance care planning’ bij mensen met een verstandelijke beperking

Annemieke A. Wagemans en Marloes A. van Bokhoven

Dames en Heren,

Iedere dokter ziet in zijn of haar praktijk mensen met een verstandelijke beperking. Zij hebben vaak vanaf de geboorte een kwetsbare gezondheid en passen daardoor in het palliatieve-zorgconcept. Dit vereist het tijdig nadenken over toekomstige zorg en het bespreken van wensen, voorkeuren en doelen (‘advance care planning’, ACP). Hoe complex dit kan zijn, illustreren de volgende drie casussen.

**Patiënt A** is een 18-jarige jongen met het zeldzame Aicardi-Goutières-syndroom. De arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) zag hem voor het eerst op het poliklinische spreekuur samen met zijn moeder omdat de moeder over de toekomst van haar zoon wilde praten. Hij had een laag IQ en forse spasticiteit, kon niet praten, en was rolstoelgebonden en volledig zorgafhankelijk. Zijn voorgeschiedenis vermeldde onder andere plaatsing van een PEG-sonde, een scolioseoperatie, pandakplastiek, moeilijk behandelbare doorligplekken en blaartjes aan handen en voeten. De PEG-sonde werd vooral gebruikt om het vochniveau op peil te houden; patiënt werd grotendeels oraal gevoed. Hij was de oudste in het gezin en zijn ouders waren samen mentor. Hij ging enkele dagen per week naar de dagopvang en af en toe een weekend naar de logeeropvang.

Zijn moeder duwde de rolstoel naar binnen en met een vriendelijke glimlach keek patiënt de dokter aan. Zijn moeder gaf aan dat de kwaliteit van leven van haar zoon heel matig was en de laatste jaren duidelijk achteruitging, waarbij de conditie minder werd en hij nog maar zelden van iets genoot. Ze vertelde dat zij zijn leven vorm en zin gaf. Zij zou graag meer regie hebben over zijn toekomst en ook willen dat beëindiging van het leven op verzoek van de ouders tot de mogelijkheden behoorde.

Er volgde een gesprek met de huisarts, AVG en ouders, waarin werd afgesproken goed na te denken en te overleggen over het starten van nieuwe behandelingen. In hetzelfde gesprek werd besproken dat beëindiging van het leven niet tot de mogelijkheden behoorde.

**Patiënt B**, een 59-jarige vrouw, had een ernstige meervoudige beperking met een sociaal-emotioneel niveau van 24-36 maanden. Omdat ze steeds slechter at, werd een PEG-sonde geplaatst. Patiënte was spastisch, slechtziend en rolstoelafhankelijk. Ze verslikte zich regelmatig en kon niet praten, maar ze kon wel keuzes maken als haar iets concreets werd gevraagd. Ze werd verzorgd door een team dat haar al lang kende. De laatste jaren had ze haar ouders, oom en tante verloren. Ze kon niet meer zelfstandig met de rolstoel rondrijden op het terrein, iets waar ze voorheen van genoot.

De mentoren, een nicht en haar man, werden op de hoogte gesteld van de plaatsing van de sonde, waarbij de nadruk werd gelegd op de medische noodzaak. Voor de behandelend arts was de achteruitgang van patiënte geen reden om af te zien van een PEG-sonde. Kort daarop ging patiënte kleine beetjes braken en had ze last van veel slijm. Er werd geen behandelbare oorzaak gevonden. Haar stemming, die al jaren achteruitging, verslechterde daarna nog verder. De psychiater sloot dementie en een depressie uit. Zowel de verzorgenden als mentoren gaven aan dat de kwaliteit van leven van patiënte slecht was en twijfelden aan het nut van de sondevoeding. Zij hadden het gevoel dat patiënte zich verzette tegen de voeding en daarom braakte. De fysiotherapeut zag dat ze opleefde tijdens diens behandeling en vond dat er onvoldoende gedaan werd aan verbetering van de kwaliteit van leven. De arts zag voeden als basiszorg en wilde niet horen van afsluiten van de sonde. Na het vertrek van deze arts waren de opvolgers dezelfde mening toegedaan op basis van hun taakopvatting en levensovertuiging.

Intussen liepen de emoties hoog op. De geraadpleegde AVG beoordeelde op basis van haar kennis en ervaring patiënte als wilsonbekwaam ten aanzien van medische beslissingen en achtte bewust verzet niet aan de orde. In overleg met de mentoren en verzorgenden werd afgesproken vooralsnog door te gaan met de voeding per sonde en patiënte te ondersteunen bij verslikken, maar haar niet te reanimeren of in te sturen naar het ziekenhuis. Eventuele luchtweginfecties zouden niet worden behandeld en het beleid moest worden gericht op comfort. De geraadpleegde palliatieve arts vond niet dat er zodanig lijden was dat de sondevoeding gestaakt moest worden.

Enkele weken later nam het braken dermate toe dat de sondevoeding als medisch zinloos werd geïdentificeerd en daarom werd deze gestopt. Het braken nam daarna aanzienlijk af. Patiënte overleed 3 dagen later rustig in aanwezigheid van de verzorgende die haar al 20 jaar kende.

**Patiënt C**, een 62-jarige vrouw met het syndroom van Down, kwam voor het eerst op de Down-poli samen met haar broer, die mentor was. Ze woonde in een woonbegeleidingscentrum en had beginnende dementie. Met de broer en meegekomen begeleiding

werd besproken dat dementie een progressieve aandoening is en een aanleiding om goed na te denken over de doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg. De broer was geëmotioneerd, maar ook resoluut: zijn zus moest het goed hebben, en pijn, angst en onrust moesten bestreden worden. Er werd een beleid afgesproken dat gericht was op comfort, niet-reanimeren en zo min mogelijk medische onderzoeken.

Enkele maanden later werd patiënte angstig doordat ze mannen in de kamer zag die er niet waren. De huisarts behandelde haar met haloperidol. Nog wat later kreeg patiënte een epileptische aanval. In overleg met de broer en huisarts besloot de AVG af te zien van aanvullende diagnostiek, maar patiënte wel te behandelen met een anti-epilepticum. Een eventuele status epilepticus zou ter plekke worden behandeld, maar patiënte zou niet ingestuurd worden. De begeleiders hadden echter grote moeite met deze laatste afspraak omdat ze bang waren dat patiënte dood zou gaan en dat zij dan onvoldoende zorg hadden geboden. Het vergde enkele gesprekken om uit te leggen dat de achteruitgang in kwaliteit van leven voor de broer en de AVG reden was voor dit beleid. Uiteindelijk konden ook de begeleiders zich hierin vinden.

Patiënte bleef angstig, had elke dag vele spierschokjes en verslikte zich af en toe. Ze ging minder lopen en kreeg decubitus. De broer vond een andere woonplek voor haar in een voorziening waar ze ervaring hadden met dit beeld. Hier kon de zorg worden aangepast op haar behoeften.

### Beschouwing

Mensen met een verstandelijke beperking zijn kwetsbaar, met name als ze al vanaf de geboorte ernstige meervoudige beperkingen hebben.<sup>1</sup> In het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg' uit 2017 staat 'kwetsbaarheid' in de definitie van palliatieve zorg.<sup>2</sup> Dit betekent dat de palliatieve fase van mensen met een verstandelijke beperking vaak vroeg begint en langer duurt dan bij mensen met een andere aandoening.

De kwetsbaarheid bij mensen met een verstandelijke beperking wordt enerzijds bepaald door de vaker voorkomende lichamelijke problemen en anderzijds doordat ze, naast een IQ-beperking, ook een beperking hebben in adaptieve vaardigheden (conceptueel, praktisch en sociaal).<sup>3</sup> De IQ-beperking en het gebrek aan adaptieve vaardigheden maken dat diagnostiek en behandeling vaak niet goed aan hen uit te leggen zijn, wat kan leiden tot disproportionele angst en onrust.

Verder zijn mensen met een verstandelijke beperking vaak niet wilsbekwaam ten aanzien van ingewikkelde medische beslissingen. Vertegenwoordigers – meestal de ouders of andere familieleden – moeten dan levenslang beslissen voor hun naaste. De vertegenwoordigers ervaren deze verantwoordelijkheid vaak als belastend. Ook belangrijke derden, zoals verzorgenden, voelen zich betrokken bij het proces van het beslissen over het beleid. Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst zijn alleen de vertegenwoordiger of vertegenwoordigers en de verantwoordelijke arts partijen in het proces van beslissen voor een ander.<sup>4</sup> De mening van belangrijke derden wordt uiteraard wel meegewogen.

De arts dient zich een idee te vormen van de kwaliteit van leven van de patiënt – die dit immers vaak zelf niet kan – en deze mening te toetsen bij de vertegenwoordigers. Op basis daarvan wordt het doel van het medisch beleid afgesproken, waaraan dan kleine en grote beslissingen kunnen worden getoetst.<sup>5</sup> De arts is eindverantwoordelijk en heeft zich te gedragen als een goed hulpverlener; daarbij is het soms noodzakelijk de vertegenwoordiger te passeren.<sup>6</sup>

### Vragen over levensbeëindiging

De eerder genoemde wilsonbekwaamheid impliceert dat mensen met een verstandelijke beperking maar zelden in aanmerking komen voor euthanasie. In de jaarverslagen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie wordt dit drie keer beschreven, met bijzondere aandacht voor het vaststellen van wilsbekwaamheid.<sup>7</sup>

Artsen voor verstandelijk gehandicapten krijgen echter met zekere regelmaat de vraag voorgelegd voor levensbeëindiging bij wilsonbekwaamheid. Vertegenwoordigers ervaren dan ernstig en uitzichtloos lijden bij hun naaste. In de handreiking van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten wordt gesteld dat 'lijden' en 'kwaliteit van leven' de begrippen zijn die het meest gebruikt worden bij discussies over de zin van een behandeling of het staken ervan.<sup>8</sup> Deze handreiking heeft betrekking op situaties waarin er geen sprake is van een terminale fase en waarin het stoppen of niet inzetten van een behandeling niet leidt tot het overlijden van de patiënt. Hierbij speelt achteruitgang meestal een belangrijke rol. Daarbij is het moeilijk vast te stellen of iemand met een verstandelijke beperking pijn heeft of ongemak ervaart. Er zijn wel pijninstrumenten ontwikkeld, maar die zijn afhankelijk van interpretatie door derden. Hulpmiddelen om de kwaliteit van leven van een ander te meten, ontbreken.

### Ethische waarden

Autonomie en afhankelijkheid, kwetsbaarheid, mededogen, kwaliteit van leven, lijden en goed hulpverlenerschap zijn thema's die

meespelen in het proces van beslissen. Autonomie wordt veelal opgevat als het zelf kunnen beslissen en onafhankelijk zijn. De relationele opvatting van autonomie (aandacht voor de verwevenheid met dierbaren) en de narratieve opvatting (levensverhaal) kunnen helpen in het proces van beslissen voor een ander.<sup>8</sup>

In een moreel beraad kan het dilemma worden verwoord en kunnen waarden en normen worden benoemd. Verschillende betrokkenen, zoals de naasten, groepsleiding, gedragsdeskundige en arts, kunnen hun zienswijze belichten en naar elkaars argumenten luisteren. Zonder absolute zekerheden over de uitkomst kan men tot een 'beste' handelswijze komen. Dit soort beraad vraagt een getrainde gespreksleider.

### Wat is het goede moment voor ACP?

Bij sommige mensen met een verstandelijke beperking doen zich al vroeg in het leven gezondheidsproblemen voor die vragen om een beslissing. Wat te doen als iemand slecht eet (PEG-sonde)? Wat als hij of zij een scoliose heeft (opereren bij een overigens slechte conditie), spasticiteit (baclofenpomp), reflux (funduplicatie), epilepsie (vaak moeilijk te behandelen) et cetera?

Achteraf geven ouders vaak aan niet goed stil te gestaan hebben bij deze beslismomenten en de daaruit voortvloeiende gevolgen voor de toekomst. Deze momenten vragen van de behandelend arts van tevoren goede uitleg te geven aan de ouders en belangrijke derden over de voor- en nadelen van ingrepen op de korte en lange termijn. Kwaliteit van leven dient daarbij aan de orde te komen. In de tabel staat een hulpmiddel voor gesprekken over ACP bij mensen met een verstandelijke beperking.

#### naasten\*

- naasten vinden het belangrijk dat...
- naasten willen vermijden dat...

#### professionals†

- huidige situatie van patiënt (wat ziet professional, wat ziet naaste?)
- voorgeschiedenis (wat ziet professional, wat ziet naaste?), inclusief achteruitgang
- wat brengt de toekomst? (prognose)
- wat zijn de belasting en belastbaarheid?
- wat wil patiënt zelf, hoe te betrekken in besluitvorming?
- hoe kan kwaliteit van leven van patiënt worden omschreven?

#### overkoepelend doel, subdoelen en toekomstscenario's

- beschrijf overkoepelend doel van medisch beleid (bijvoorbeeld kwaliteit van leven) met eventueel daarvan afgeleide subdoelen (heeft veel plezier in lopen, moet dus zo goed mogelijk in stand worden gehouden)
- indien mogelijk, probeer concrete afspraken te maken voor noodsituaties in de toekomst; denk hierbij aan wat te doen bij verslikken (bijvoorbeeld wel ingrijpen, niet overgaan tot reanimatie)

#### tips voor professionals

- probeer uitleg zo concreet mogelijk houden en verzuim niet om na te gaan welk beeld een leek heeft bij allerlei medische begrippen. Leg deze begrippen zo praktisch mogelijk uit en vergeet niet de nadelen, bijwerkingen en datgene wat fout kan gaan,

te bespreken

- beelden van verleden, heden en toekomst zijn anders voor professional dan voor naaste; vraag daarom naar het beeld dat naaste heeft
- controleer of u iets goed hebt uitgelegd door bijvoorbeeld te zeggen: 'Ik heb geprobeerd [...] uit te leggen, mogelijk heb ik dat niet helemaal goed gedaan. Wilt u het voor mij samenvatten zodat ik kan kijken of ik duidelijk ben geweest?'

- \* Beschrijving die gebruikt kan worden om naasten in eigen woorden te laten aangeven wat ze vinden. Ze kunnen dit zelf opschrijven of samen met de arts.
- † Onderwerpen die in opeenvolgende gesprekken wel of niet en in wisselende volgorde aan de orde kunnen komen.

#### Tabel

#### Gesprek over ACP en tips

*Hulpmiddel voor gesprek over 'advance care planning' (ACP) bij mensen met een verstandelijke beperking*

#### Wat had er anders gekund?

Als bij patiënt A op jonge leeftijd al begonnen was met gesprekken gericht op ACP, zou er een duidelijker doel afgesproken zijn voor het medisch beleid. Er zou dan explicieter aandacht zijn voor het werkelijke behandeldoel, namelijk kwaliteit van leven. Wat die kwaliteit van leven is, moet gezamenlijk worden benoemd. Dit had richting gegeven aan andere beslissingen en de ouders meer het gevoel van regie gegeven.

Bij patiënt C werd aanvankelijk verzuimd om de verzorgenden uitleg te geven over het beeld en hen te betrekken bij het beleid. Zij zijn degenen die het beleid moeten uitvoeren en ze willen hun werk goed doen.

Vóór het inbrengen van de PEG-sonde bij patiënt B was niet overlegd met de mentoren of belangrijke derden. Een dergelijke beslissing was een goede aanleiding geweest om het gesprek te verbreden naar het perspectief van kwaliteit van leven. Daarbij hadden ook professionals met een andere expertise kunnen worden uitgenodigd, zoals de gedragsdeskundige, fysiotherapeut en groepsleiding. In het gesprek hadden een gedegen uitleg over de voor- en nadelen van de ingreep, de verschillende perspectieven van de aanwezigen op het welzijn van patiënte en een afweging van de verschillende mogelijkheden voor het verbeteren van haar welzijn, aan bod kunnen komen. Ook zou een vervolgesprek om deze doelen te evalueren zinvol zijn geweest.

**Dames en Heren**, mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak kwetsbaar. Op hen zijn de principes van palliatieve zorg vaker van toepassing en ook over een veel langere periode dan bij mensen met een andere aandoening. Dat vraagt om advance care planning. Zorgvuldige afwegingen en communicatie rond het starten of staken van behandelingen bij wilsonbekwaamheid zijn daarbij de sleutel.

- Online artikel en reageren op [ntvg.nl/D2512](http://ntvg.nl/D2512)
- Universiteit Maastricht, Vakgroep Huisartsgeneeskunde: dr. A.A. Wagemans, arts voor verstandelijk gehandicapten (tevens: Koraal, locatie Maasveld, Maastricht en MUMC+, Expertisecentrum Palliatieve Zorg); dr. M.A. van Bokhoven, huisarts.
- Contact: A.A. Wagemans ([ama.wagemans@maastrichtuniversity.nl](mailto:ama.wagemans@maastrichtuniversity.nl))
- Belangenconflict en financiële ondersteuning voor dit artikel: A.A. Wagemans ontving een onderzoeksubsidie van ZonMw (nr. 84400.1201).
- Aanvaard op 10 mei 2018
- Citeer als: Ned Tijdschr Geneesk. 2018;162:D2512

#### Literatuur

1. Handreiking kinderpalliatieve zorg bij (Z)EMB. Samen voor goede zorg aan kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen en hun gezinnen. Utrecht: Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg; 2017.
2. Boddaert M, et al. [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#). Utrecht: IKNL; 2017.
3. Definition of intellectual disability. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [www.aaid.org/intellectual-](http://www.aaid.org/intellectual-disability)

[disability/definition](#), geraadpleegd op 7 november 2017.

4. [Wijzigingswet Burgerlijk Wetboek, enz. \(geneeskundige behandelingsovereenkomst\)](#). Geldend van 01-02-2006 t/m heden.
5. Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, et al. Advance care planning in palliative care for people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54:938-60.e1. [doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.04.016 Medline](#)
6. Welie SP, Dute J, Nys H, van Wijmen FC. Patient incompetence and substitute decision-making: an analysis of the role of the health care professional in Dutch law. *Health Policy*. 2005;73:21-40. [doi:10.1016/j.healthpol.2004.09.012 Medline](#)
7. Jaarverslagen Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. [www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/jaarverslagen/2011/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2011](#)), geraadpleegd op 1 februari 2018.
8. Adviesgroep Ethiek NVAVG. [Omgaan met vragen om levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking: een handreiking](#). Enschede: Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten; 2013.

## Kernpunten

- Mensen met een verstandelijke beperking zijn kwetsbaar, met name als ze al vanaf de geboorte ernstige meervoudige beperkingen hebben.
- Kwetsbaarheid is een kernbegrip in het palliatieve-zorgconcept voor mensen met een verstandelijke beperking, waardoor de palliatieve fase bij hen vaak vroeg begint en langer duurt.
- Als een patiënt zelf geen beslissing kan nemen over het medisch beleid, moet de dokter zich een beeld vormen van de kwaliteit van leven om samen met de naasten de medische beslissingen te kunnen nemen; omdat de patiënt wilsonbekwaam is, blijft de arts eindverantwoordelijk.
- Wettelijke vertegenwoordigers kunnen geen levensbeëindiging verkrijgen voor degene die ze vertegenwoordigen.
- Medisch zinloos handelen is gerelateerd aan de kwaliteit van leven van de patiënt en is daarmee geen absoluut begrip.